

## A CONEXÃO ENTRE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E A IMPORTÂNCIA DO ENCONTRO: GRUPO DE APOIO AOS PORTADORES DE HEMOFILIA

Gabriela Zanotto Della Giustina<sup>1</sup>

Isabella Bueno dos Santos<sup>2</sup>

Junia Camile Pinheiro<sup>3</sup>

Allyssandra Maria Lima Rodrigues Maia<sup>4</sup>

**RESUMO:** A hemofilia é uma patologia hereditária, em que a pessoa acometida possui deficiência ou atividade coagulante anormal dos fatores VIII ou IX da coagulação. A doença se caracteriza por sangramentos em diversos graus de extensão, variando a frequência e gravidade. Nesse contexto, se não forem bem tratados e acompanhados com equipe multiprofissional, os hemofílicos podem apresentar uma série de complicações de ordem física e mental. Desta maneira, o Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH) vêm atuando como projeto de extensão desenvolvido por estudantes e professores da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) com objetivo de levar mais informações acerca da doença, tanto para os graduandos de Medicina e a sociedade em geral, como também aos próprios hemofílicos, fomentando o autocuidado e a auto aceitação de sua condição, por meio da educação em saúde. Nesse aspecto, abordou-se na forma de encontros científicos direcionados ao conhecimento da doença e suas especificidades, envolvendo a participação dos extensionistas e comunidade acadêmica em geral. Além disso, houve encontros mensais com rodas de conversas, em que o foco estava na troca de experiências, propiciando um ambiente de acolhimento e orientação aos hemofílicos e suas famílias. Soma-se a isso a realização de Campanhas destinadas à Doação de Sangue e Cadastro de Medula Óssea. Logo, observa-se, atualmente, o grupo bem consolidado, com adesão regular nos encontros promovidos, além de depoimentos satisfatórios por parte dos participantes, atingindo assim os objetivos propostos inicialmente pelo projeto.

**Palavras-chave:** Hemofilia; Extensão Universitária; Saúde Pública; Educação Continuada.

---

<sup>1</sup> Discente em Medicina na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Discente coordenador do Projeto de Extensão Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH). E-mail: gabi.zdg@gmail.com;

<sup>2</sup> Discente em Medicina na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Discente coordenador do Projeto de Extensão Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH). E-mail: bueno.isabellaa@gmail.com;

<sup>3</sup> Discente em Medicina na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Graduada em Farmácia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Discente coordenador do Projeto de Extensão Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH). E-mail: juniacamile@gmail.com;

<sup>4</sup> Doutora em Ciência Animal e Professora do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde/UERN. Orientadora do Programa de Extensão do Comitê Local da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (PECLUERN). E-mail: allyssandrarmr@hotmail.com.

## THE CONNECTION BETWEEN HEALTH EDUCATION AND THE IMPORTANCE OF THE MEETING: GROUP OF SUPPORT FOR HEMOPHILIA PATIENTS

**ABSTRACT:** Haemophilia is a hereditary condition in which the affected person has abnormal coagulant activity or coagulation factors VIII or IX deficient. The disease is characterized by varied levels of extension of bleeding, varying in frequency and severity. In this context, if not well defined and accompanied with the multidisciplinary team, hemophiliacs can present a series of physical and mental complications. In this way, the Hemophilia Support Group (GAPH) acts as an extension project developed by students and teachers of the State University of Rio Grande do Norte (UERN) with the objective of bringing more information about the disease, both to the society in general as well as to the only hemophiliacs, fostering or self-care and automatically accepting their condition through health education. In this aspect, a form of scientific meetings is elaborated directed to the knowledge of the disease and its specificities, having as target audience the extensionists and the academic community in general, as well as monthly meetings with conversation wheels, in which the focus is on the exchange of studies, providing a welcoming environment and guidance for hemophiliacs and their families. Currently, the group is well-established, with regular participation in the meetings promoted, and satisfactory testimonials from the participants, reaching the objectives proposed by the project.

Keywords: Hemophilia; University Extension; Public health.

### 1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma patologia de caráter hematológico e hereditário ligada ao cromossomo X, em que a pessoa acometida apresenta deficiência ou atividade coagulante anormal dos fatores VIII ou IX da coagulação sanguínea, reconhecidas como hemofilia A ou hemofilia B, respectivamente (BRASIL, 2015). Em aproximadamente 70% dos casos, as hemofilias são transmitidas aos indivíduos do sexo masculino por mães portadoras da mutação (SES-DF - CPPAS, 2017).

Em 2016 eram 184.726 pessoas com hemofilia em todo o mundo, sendo 149.764 pessoas com Hemofilia A, A mais comum, representando 81% dos casos e 29.712 pessoas com Hemofilia B. O Brasil, por sua vez, apresentava 12.119 hemofílicos (WFW, 2017).

A hemofilia se caracteriza clinicamente por sangramentos em diversos graus de extensão, os quais englobam hemartroses, hematomas, epistaxe e hematúria. A frequência e a gravidade do quadro hemorrágico estão geralmente relacionadas com as concentrações plasmáticas do fator de coagulação deficiente (SANTOS, 2017).

Os portadores de hemofilia devem ser corretamente tratados, usufruindo dos métodos de prevenção e acompanhados com uma equipe multidisciplinar, a qual deve ser composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, fisioterapeutas e psicólogos, para que assim possa-se alcançar maior sucesso terapêutico (VRABIC et al., 2012). Caso contrário, a qualidade de vida do hemofílico fica comprometida e pode afetar não somente sua saúde física como também a psicológica. (VILELLA, 2019).

Além do contexto supracitado, por se tratar de uma doença não muito recorrente na população, ainda há muito desconhecimento da patologia pela própria sociedade e profissionais da área da saúde, fazendo com que esse grupo de pessoas se torne, muitas vezes, negligenciado e sofra até mesmo discriminação relacionada com sua condição (CAIO et al, 2001).

Soma-se a essa problemática o fato de no Brasil, segundo informações do Ministério da Saúde, serem coletadas por ano 3,5 milhões de bolsas de sangue, não obstante, a quantidade ideal de doações girar em torno de 5,7 milhões. Adicionalmente, embora 1,9% dos brasileiros seja classificado como doadores, é baixo o nível de frequência de doação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

No Brasil, na década de 1960, os tratamentos para Hemofilia eram feitos com bolsas de sangue que não passavam por nenhum processo de inativação viral. Como consequência, os pacientes eram mais susceptíveis a contrair doenças infectocontagiosas como sífilis, hepatite B e C. Com o passar do tempo, introduziu-se a administração do crioprecipitado, concentração precipitada a frio do fator VIII, contudo a exposição às doenças persistia (PEREIRA, 2010). Nessa época, muitos hemofílicos contraíram o vírus HIV, o que potencializou as mortes e o preconceito acerca desta doença.

É nesse sentido que o Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH), surgiu com o intuito de levar mais conhecimento e quebrar estigmas sobre a

Hemofilia para a população e profissionais da área da saúde.

## **2 DESENVOLVIMENTO**

O Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH) é um projeto de extensão que busca romper paradigmas sobre a patologia e acolher os hemofílicos, adentrando em seu contexto de vida, entendendo sua condição e visando apropriar-se do manejo da doença, para também auxiliar na futura prática clínica de todos os extensionistas, bem como enaltecer a importância da equipe multidisciplinar na assistência de todas as demandas desse público.

O projeto abarcou encontros administrativos, encontros científicos, campanhas de doação de sangue e encontros direcionados ao público hemofílico. Com a criação de um círculo de apoio em torno do hemofílicos de Mossoró - RN e região. Os encontros do GAPH basearam-se na troca de experiências e diálogo, com a participação de alunos e de profissionais como fisioterapeutas, enfermeiros, assistente social, psicólogos e professores da instituição, em encontros mensais com os hemofílicos na Faculdade de Ciências da Saúde da UERN.

## **3 METODOLOGIA**

Este artigo consiste em um relato de experiência que descreve aspectos vivenciados pelo Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia. O projeto foi idealizado no final de 2018 e estendeu-se no decorrer do ano de 2019, composto pela participação da professora orientadora e nove extensionistas estudantes de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (FACS/UERN).

Como público alvo, estavam os hemofílicos assistidos pelo Hemocentro de Mossoró (HM), um grupo de 45 pessoas. No entanto, devido a problemáticas de transporte e por muitos não serem residentes do município de Mossoró - RN, cerca de 15 hemofílicos eram mais assíduos ao Grupo, com o adicional de suas famílias e amigos que eram sempre convidados a estarem presentes nos encontros, além dos próprios estudantes, profissionais do Hemocentro e colaboradores, que buscavam estar presentes e contribuir com as discussões.

O grupo extensionista GAPH foi pautado em quatro vertentes: encontros administrativos, encontros científicos, campanhas de doação de sangue e encontros direcionados ao público hemofílico. Os encontros científicos foram realizados de fevereiro a abril de 2019. As Campanhas de Doação foram intituladas “Calouro Sangue Bom”, realizadas em 3 edições no ano de 2019, contando com a participação de egressos da faculdade. Além disso, os encontros administrativos eram realizados sob demanda, a fim de discutir sobre necessidades organizacionais e problemáticas que vieram a tona durante a realização do projeto. Por fim, os encontros direcionados ao público hemofílico foram realizados mensalmente de abril a dezembro de 2019.

A fim de realizar a divulgação do Grupo e da própria Hemofilia, foram lançadas estratégias como a criação de redes sociais, nesse caso a escolhida foi o Instagram (@gaph\_uern) por ter maior potencial de visibilidade, além da criação de um grupo no WhatsApp com os próprios hemofílicos. Efetuou-se ainda a realização do I Seminário sobre Hemofilia de Mossoró em parceria com o Hemocentro, que teve como público alvo estudantes, profissionais de UBS de Mossoró e os próprios hemofílicos.

O local para realização de todos os encontros foi a Faculdade de Ciências da Saúde, por comportar o público em sua estrutura e por sua proximidade com o Hemocentro de Mossoró, o que facilitou o acesso de todos os participantes.

#### **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

As atividades iniciaram-se com os debates científicos organizados pelos extensionistas e abertos a toda comunidade acadêmica (Figura 01), cujos principais temas trabalhados foram saúde mental e qualidade de vida do portador de Hemofilia, com enfoque à psicoeducação, em que buscou-se trabalhar de forma lúdica o conceito da doença, para que desde a infância as crianças consigam compreender e difundir informações sobre a sua própria condição de saúde (VÍCTORIN; ALAMILLA, 2012). Tais atividades contribuíram para capacitação dos extensionistas no relacionamento com o público alvo, visto que nele se inserem indivíduos distribuídos por uma longa variação de faixa etária.

Figura 01- Registro fotográfico de um encontro científico de extensionistas nas dependências da faculdade de ciências da Saúde da Universidade do estado do Rio Grande do Norte FACS/UERN.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão “GAPH”.

Os momentos de discussão entre os acadêmicos de medicina contaram com vídeos interativos contendo relatos de pessoas que vivenciavam a patologia, como aprendizado de superação e entendimento do que era o “mundo da Hemofilia” ainda desconhecido por muitos (Figura 01).

O Grupo, no decorrer das capacitações e reuniões, foi compreendendo a relevância da Educação em Saúde, a fim de promover conhecimentos atualizados ao público hemofílico, trabalhando através das metodologias ativas acima supracitadas, as quais ajudaram a propiciar um entendimento de fácil acessibilidade a todos, seja discutindo sobre terapia profilática e seus avanços, seja abordando condições psicológicas, patológicas ou sociais.

No início do ano de 2019, com a parceria e auxílio organizacional do Hemocentro de Mossoró, foi realizado o I Seminário sobre Hemofilia de Mossoró, que contou com a participação de profissionais da referida instituição, hemofílicos, hematologista, acadêmicos e também convidados de várias UBS do município (Figura 02). A programação contou com apresentações artísticas, palestras de cunho científico e depoimentos. Além de propiciar a apresentação da proposta do

GAPH para todos os presentes, a qual foi positivamente muito bem aceita pelos participantes.

Figura 02 - "I Seminário sobre Hemofilia de Mossoró", realizado no auditório do ambulatório da faculdade de medicina da UERN.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão "GAPH".

Paralelamente às reuniões científicas, foram realizadas reuniões administrativas para o planejamento do ano de encontros com os hemofílicos. Para tal, o Grupo contou com a opinião e participação, em uma dessas reuniões, de um portador de hemofilia, o qual expôs as suas expectativas, além de dar informações sobre sua história de vida, limitações, angústias e perspectivas futuras acerca da doença. Essa orientação foi de suma importância para que o grupo avaliasse os desafios e ajustasse as metas segundo as necessidades vistas e relatadas.

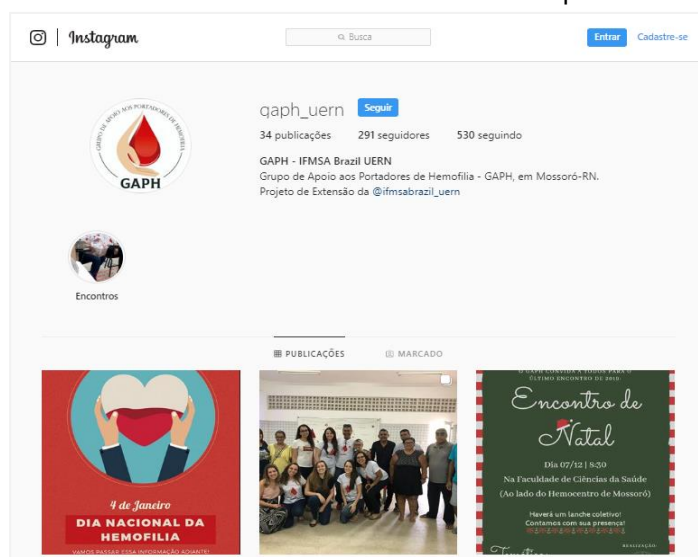
Uma sugestão bastante relevante para os estudantes foi a de promover encontros sempre bastante lúdicos, ao invés de tentar difundir informações sobre a doença de forma passiva, visto que isto não seria uma ferramenta interessante, nem

mesmo efetiva, tendo em vista que pelo tempo de convivência com doença, ao menos parte dos hemofílicos já eram conscientes sobre a teoria de sua condição de saúde.

Sendo assim, as temáticas abordadas pelo grupo de extensão atenderam as demandas levantadas a cada encontro por meio de caixa de sugestões ou até mesmo levantamento de opinião, incluindo: administração de fator; preparação diferenciada para procedimentos cirúrgicos e odontológicos; prática de exercícios físicos e esportes; saúde mental e qualidade de vida; novos medicamentos lançados no mercado, como o *Hemcibra*; a importância da fisioterapia na hemofilia e a hemofilia na infância e na velhice.

Foi criado um grupo no WhatsApp como meio de comunicação entre extensionistas e integrantes do grupo por onde eram realizados os convites para os eventos, além de constituir uma ferramenta para a união do grupo. Ademais, ligações eram feitas próximas a data dos encontros para cada um dos hemofílicos, através do telefone do Hemocentro, destacando a seriedade dos objetivos propostos pelos estudantes. Somaram-se ainda postagens no Instagram com o calendário das reuniões semestrais (Figura 03).

Figura 03 - Postagens realizadas no Instagram do projeto (@gaph\_uern), a fim de divulgar sobre a Hemofilia e sobre as reuniões do Grupo.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão “GAPH”.



Com o intuito de fomentar o sentimento de pertencimento ao grupo, um logotipo foi criado e camisetas foram confeccionadas com o auxílio de patrocinadores, sendo distribuídas aos hemofílicos, suas famílias e profissionais ao longo dos encontros (Figura 04).

Figura 04 - Logomarca do Grupo de apoio ao Portador de Hemofilia.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão "GAPH".

Em todos os encontros, quando se tornava possível e factível, um colaborador era chamado para falar melhor a respeito de determinado assunto e colocá-lo em prática. Nesse sentido, houve a presença de uma fisioterapeuta que forneceu alongamentos específicos que depois foram repetidos ao longo de alguns encontros como forma de continuar essa atividade, cuja dinâmica está registrada na Figura 05. Além da contribuição de hematologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, para trabalhar a saúde mental e a temática do abraço, como forma de fomentar no grupo um espírito de união mais consolidado.

Ressalta-se a colaboração de uma bióloga e professora de Ecologia convidada por um próprio hemofílico para falar sobre a temática da família em um encontro em homenagem às comemorações de Natal, fato que mostra que, além da proatividade de todos os extensionistas, os próprios hemofílicos se sentiam à vontade para convidar mais colaboradores e, assim, difundir um pouco mais sobre a Hemofilia e os percalços da vida diária.

Figura 05 - Hemofílicos realizando alongamentos repassados pela fisioterapeuta convidada.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão "GAPH".

Acrescentam-se ainda aos encontros, as rodas de conversa, recursos audiovisuais, campanhas conscientizadoras, como Novembro Azul e Setembro Amarelo, além de oficinas práticas e atividades recreativas, tais como festa junina, comemorações dos dias dos pais e das mães, bingo, brindes, lembrancinhas, sorteios, dança e música (Figura 06), visando à integração entre os próprios membros do grupo, bem como entre o grupo e os profissionais de saúde, para a consolidação de uma relação de confiança que proporcionasse a educação em saúde e o incentivo ao autocuidado.

Houve troca de experiências entre os participantes, incentivando o diálogo, e propiciando um ambiente de acolhimento e orientação aos hemofílicos e seus acompanhantes, trazendo reflexos positivos para as famílias e hemofílicos. Observa-se, desse modo, o GAPH bem consolidado, com adesão regular nos encontros promovidos, além de depoimentos positivos por parte de todos os participantes, sejam eles profissionais de saúde, estudantes e os próprios hemofílicos.

Figura 06 - Confraternização de integrantes do grupo com música, dança e lanche.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão "GAPH".

Ademais, para ajudar a potencializar a divulgação sobre a doença, ao início de cada semestre foram realizadas campanhas de doação de sangue e cadastro de medula óssea, intituladas "Calouro Sangue Bom" (Figura 07), em que o público alvo eram os próprios estudantes da FACS. No total, foram realizadas 3 campanhas, contando com a participação de um total de 100 alunos nas 3 edições. Dessa maneira, em cada campanha eram difundidas informações sobre as formas de doação, além de sempre apresentar o GAPH e os objetivos do projeto. Logo, foram aliadas à difusão de informações e aprendizado por parte dos alunos ao ato de fazer uma ação generosa ao próximo por meio das doações.

Ao longo da realização do projeto, entraves como a dificuldade no transporte até o local, devido à distância entre municípios ou até mesmo pelas próprias condições socioeconômicas limitadas, estiveram presentes. Ademais, também houve o contratempo da comunicação, visto que nem todos atendiam aos telefonemas de convite aos encontros ou até mesmo não se interessavam em participar por ser algo novo e nunca antes realizado de tal forma. Porém, mesmo frente às dificuldades, os participantes sempre demonstravam agradecimentos e palavras positivas ao final de cada encontro.

Figura 07 - Campanha de doação de sangue e cadastro de medula óssea intitulada “Calouro Sangue Bom”.



Fonte: Banco de Dados do Projeto de Extensão “GAPH”.

Alguns relatos de experiência que destacam a formação de grupos de apoio, como o Grupo de Apoio de Pacientes Obesos de Maceió – AL e o Grupo de Saúde Mental de Porto Alegre -RS, corroboram com o fato de que a convivência com outras pessoas que vivenciam a mesma condição, favorece a melhor adesão ao tratamento, tal como fomenta mudança da forma de enxergar a doença como um fardo e sim como algo que pode ser superado e enfrentado por meio da prevenção, potencializando, acima de tudo, o autoconhecimento e a autoaceitação (DUARTE, 2017; DA ROCHA et al., 2015).

Levando em consideração a fração científica do projeto, dois trabalhos foram apresentados em eventos acadêmicos no ano de 2019, um deles apresentado no V Encontro Potiguar dos Estudantes de Medicina e outro no V Salão de Extensão da UERN, intitulados, respectivamente, “Aspectos do atendimento médico a hemofílicos com enfoque no contexto familiar” e “Educação em Saúde e a importância do

encontro: Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH)”. Deste modo, enxerga-se a magnitude que o Grupo alcançou, sendo reconhecido não só localmente, mas também regionalmente. Além de que, as publicações científicas são um importante componente da prática na saúde pública, afinal, quando os resultados de um estudo de pesquisa, documentação de um programa ou relato de experiência não são publicados, outros pesquisadores não poderão apreciar o valor das evidências geradas, porque não poderão vê-las, nem poderão construir e refletir sobre elas, e o conhecimento científico não poderá, de modo geral, crescer nem se desenvolver (ASNAKE, 2015).

Logo, é válido ressaltar que o projeto terá continuidade, o que é um fato bastante importante e positivo para manter o Grupo cada vez mais unido, participativo e consolidado em prol dos objetivos de fornecer maiores conhecimentos sobre essa doença que é rara, mas presente em nosso meio, a qual necessita de cuidados e conhecimento por parte da classe médica e sociedade em geral, evitando preconceitos e reduzindo erros médicos de manejo.

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este projeto extensionista realizado no decorrer do ano de 2019 já trouxe grandes contribuições no sentido de trazer maior visibilidade ao grupo hemofílico, muitas vezes negligenciado e não bem compreendido por profissionais da área de saúde e população em geral. Outrossim, a desconstrução de mitos e preconceitos que permeiam este grupo também vem sendo fundamental. Ademais, reunir estas pessoas e promover um dia de conversa, interação e música, torna-as mais otimistas, principalmente por saberem que há pessoas ao entorno que se importam com sua condição de saúde física e mental.

Entretanto, alguns entraves foram encontrados durante a realização do projeto, dentre eles a dificuldade de transporte de alguns hemofílicos até o local dos encontros. Além disso, obstáculos de comunicação no momento da realização do primeiro contato também estiveram presentes, visto que o projeto era algo novo e nunca antes testado, sendo assim não se sabia de fato se a adesão iria ser efetiva por parte de todos.

A atividade extensionista no curso de medicina da UERN mostra-se fundamental na formação universitária, possibilitando aos estudantes participantes o desenvolvimento de habilidades e competências para Educação em Saúde e comunicação interpessoal, além de fornecer capacitação teórica para intervenções práticas de condutas médicas relacionadas com a doença em si. Desta forma, estimulando, através da extensão, a formação de futuros profissionais mais holísticos mediante experiências diversificadas em sua graduação.

Conclui-se, portanto, que apesar das dificuldades, o projeto extensionista conseguiu alcançar os objetivos principais, trazendo maior visibilidade e atenção ao grupo hemofílico de Mossoró e região. Dessa forma, a continuidade do GAPH, aliada à pesquisa e novas abordagens de extensão se torna fundamental para que não só a Hemofilia, mas também as demais doenças não recorrentes em nosso meio ganhem maior conhecimento por parte da população, rompendo as barreiras e preconceitos.

## REFERÊNCIAS

ASNAKE, Mengistu. A importância da publicação científica para o desenvolvimento da saúde pública. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 1972-1973, July 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000701972&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000701972&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 jan. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015207.08562015>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia / Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80 p.: il. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_hemofilia\\_2ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf). Acesso em: 15 out. 2019.

CAIO, Vânia Maria et al. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 595-605, June 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2001000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jan. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2001000300014>.

DA ROCHA, Elane Maria *et al.* RELATO DE EXPERIÊNCIAS DO GRUPO DE APOIO AOS PACIENTES OBESOS ATENDIDOS NA CLÍNICA ESCOLA DE NUTRIÇÃO. **Entre Aberta Revista de Extensão**, [s. l.], v. 1, ed. 1, 23 jul. 2015. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/index.php/entreaberta/article/view/298>. Acesso em: 6 jan. 2020.

DUARTE, M. DE L.; KJELLIN GALUSCHKA, T. GRUPO DE SAÚDE MENTAL: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA NA EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA. **Revista Contexto & Saúde**, v. 17, n. 33, p. 58-65, 7 nov. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/5710>. Acesso em: 06 jan 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gestão de Hemocentros: Relatos de Práticas Desenvolvidas no Brasil. **Departamento de Atenção Especializada e Temática.**, Brasília, v. 1, ed. 1, p. 79-79, 2016. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestao\\_hemocentros\\_relatos\\_praticas\\_brasil.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestao_hemocentros_relatos_praticas_brasil.pdf). Acesso em: 8 jan. 2020.

PEREIRA, Adriana. ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA: TCC. **Universidade Federal de Santa Catarina**, SC, p. 18-18, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/120744/283259.pdf?sequence=1>. Acesso em: 3 jan. 2020.

SANTOS, Cristiane Flores; LOPES, Fernando José. BULLYING IN SCHOOL IN CHILDREN WITH HEMOPHILIA. **RPGM - Revista Acadêmica**, SP, p. 3, 2017. DOI 10.22287/rpgm.v1i1.524. Disponível em: <file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/524-37-1455-5-10-20180604.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019.

SES-DF - CPPAS, Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde. Protocolo de Atenção Integral às Pessoas com Hemofílias A e B: Protocolo de Atenção à Saúde. **Fundação Hemocentro de Brasília**: DODF Nº 124, DF, ed. SES-DF Nº 342, p. 3, 30 jun. 2017. Disponível em: [http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/04/HEMATOLOGIA-1-Protocolo\\_de\\_Atencao\\_Integral\\_as\\_pessoas\\_com\\_Hemofilias\\_A\\_e\\_B.pdf](http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/04/HEMATOLOGIA-1-Protocolo_de_Atencao_Integral_as_pessoas_com_Hemofilias_A_e_B.pdf). Acesso em: 15 out. 2019.

VICTORÍN, María José Baqueiro; ALAMILLA, Nancy Marine Evia. Hemophilia: Promoting health in children. **Global Journal of Community Psychology Practice**: Promoting Community Practice for Social Benefit, México, v. 3, n. 4, Dez 2012. Disponível em: <https://www.gjcpp.org/pdfs/2012-Lisboa-077.pdf>. Acesso em: 4 jan. 2020.

VILLELA, Ariane Lanzini. REVISÃO INTEGRATIVA SOBRE HEMOFILIA: DESAFIO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM. **Repositório Institucional Faculdade Guairaca**, PR, p. 29, 2019. Disponível em: <http://200.150.122.211:8080/jspui/bitstream/23102004/103/1/ARIANE%20LANZINI%20VILLELA.pdf>. Acesso em: 14 out. 2019.

VRABIC, Ana Claudia Acerbi et al. Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 204-210, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000200008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 07 Jan. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000200008>.

WFW, World Federation of Hemophilia. REPORT ON THE ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016. **World Federation of Hemophilia**, Montreal, Canadá, v. 1, p. 8, 2017. Disponível em: <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1690.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019.